

Waarom is een kilometer geen weegschaal

mijn klein autismewoordenboek

Eerste druk, september 2012
© 2012 Johan Willems

ISBN: 978-90-484-2576-1
NUR: 863

Uitgever: Free Musketeers, Zoetermeer
www.freemusketeers.nl



Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaarden de auteur en uitgever geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zonodig in aanvulling op het auteursrecht) het reproduceren (I) ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of (II) voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet strikt privé van aard is.

Waarom is een kilometer
geen weegschaal
mijn klein autismewoordenboek

Johan Willems

Ik vond van mijn zoon in de tuin zijn alaam
om aan bellen blazen te doen.
Verstrooid vind ik mij al de morgen daarna
met dat ding in mijn hand voor het raam.
En in een gebaar om hem na te doen,
om even te voelen als hij,
heb ik ook aan bellen blazen gedaan
van mijn aarde
naar zijn maan.

Uit: “zeepbellen” – liedtekst
Johan Willems (Mandragora)

Een woord van dank aan allen die rechtstreeks of onrechtstreeks betrokken waren bij de geboorte van dit boek:

- aan mijn oud-collega's van de 'Nieuwe Vaart' waar ik in bloed, zweet en tranen het ambacht leerde;
- aan mijn huidige collega's: GON-begeleiders van Sint-Lievenspoort, CLB-medewerkers, zorgcoördinatoren, therapeuten en klasleerkrachten die me toelieten om hen een stukje van mijn enthousiasme door te geven;
- aan al mijn leraren die mij bewezen dat niemand je iets kan openbaren wat niet reeds sluimerend in mij aanwezig was;
- aan Adeline die mij deze veldslag met de computer deed winnen;
- aan mijn ouders.

VOORWOORD

Sinds 2003 werk ik voltijds als GON-begeleider, doelgroep ASS (= autismespectrumstoornissen). Voordien was ik ruim twintig jaar mentor in een type-3 oefenschool en had ik ook al te maken met kinderen met atypische pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Het aantal cursussen, voordrachten, praktijkgerichte opleidingen en bijscholingen die ik inmiddels gevolgd heb, blijkt nog nauwelijks te tellen.

De verzameling notities, syllabussen en powerpointpresenties die ik aan die opleidingen overhield, werd stilaan onoverzichtelijk. Hierdoor vond ik dat het tijd werd om een en ander te verduurzamen, samen te vatten, te kristalliseren. Misschien voor het nageslacht... maar in eerste instantie zeker voor mezelf. De literatuur rond ASS fungeerde steeds als achtergrond en de jarenlange omgang met kinderen met ASS staat garant voor de authenticiteit van wat ik geschreven heb.

Sporadisch was ik genoodzaakt om zaken over te nemen van anderen. De verwijzingen hiernaar staan in de voetnoten.

Er kan aangevoerd worden dat het idee om 'autistische woordjes' te gaan verzamelen zelf een emanatie is van een autistisch trekje maar dit laat ik in het midden... Immers, op zich kan je met de woordjes weinig 'doen'. Hun impact en betekenis komen maar tot leven als je ze met elkaar gaat verbinden, als je de relaties gaat inzien.

Toch lijken de termen, begrippen en concepten die ik verzameld heb belangrijk omdat ze stevast de dragers blijken te zijn van werkelijkheden die echt wel bestaan. Ze bekleden een concrete plaats in de gesprekken van mensen die met autisme bezig zijn. (In het Engels betekent het woordje 'concrete' 'beton'!)

Wel, zo grijpbaar willen de woorden zijn die hierna behandeld worden.

De verzameling heeft niet de pretentie om 'af' te zijn, wereldwijd en in alle echelons zijn mensen bezig met autisme en proberen ze hun bevindingen te vatten in taal.

Volgens sommige filosofen kan aan een werkelijkheid pas bestaansrecht toegekend worden indien er ook een naam, een woord voor is. En hieraan heb ik met dit schrijfsel willen meewerken: vlaggen verzamelen die ladingen dekken.

Het antwoord op de titelvraag zit verborgen in dit klein autistisch woordenboek. Indien je dit niet lukt, raad ik je aan om meer te lezen rond dit onderwerp. Een prima gids vind je in de persoon van Peter Vermeulen, de autisme-expert bij uitstek in Vlaanderen. In zijn omvangrijk oeuvre bewijst hij keer op keer een bruggenbouwer te zijn. Als geen ander slaagt hij erin om de (saai) wetenschappelijke gegevens rond autisme te vertalen in woorden die voor ouders en veldwerkers toegankelijk zijn.

Zijn invloed op het uitdragen van het autistisch gedachtegoed kan moeilijk overschat worden. Het zou mooi zijn als dit kleine autismewoordenboek een bescheiden bijdrage kon betekenen naar hetzelfde doel toe.

Johan Willems
Januari 2012

TEN GELEIDE

Of: hoe gebruik je dit woordenboek:

In de verklaring van feiten, begrippen en concepten werd geput uit wat de wetenschappen ons vandaag aanreiken (en dat is eigenlijk niet zo veel). De visie is die zoals ze door de veldwerkers uit de ASS-hulpverlening vandaag gezien wordt. Dit impliceert dat een en ander cultuur-en tijdsgebonden is.

Het was de bedoeling om de kernwoorden alfabetisch te rangschikken. Soms lukte dit niet zo goed wanneer bijvoorbeeld een begrip meer dan één woord nodig had. Bijvoorbeeld het item 'culturele verschillen (in de kijk op autisme)'. Hier moest ik noodgedwongen een arbitraire keuze maken. Ik plaatste het voorbeeld onder 'C'(Cultuur) maar het had dus evengoed onder 'V'(Verschillen) kunnen staan. Om het opzoekwerk te vergemakkelijken, werkte ik met 'handjes' (-). Ik denk dat het aanwenden van die verwijzingstekens een substantiële meerwaarde betekent. Immers, in het spreken over kinderen met ASS roept het ene begrip onmiskenbaar het andere op.

Om de leesbaarheid te vergroten koos ik ervoor om de personen met autisme te omschrijven als 'kinderen met ASS'. Ik gebruik 'hij' als verwijzwoord, terwijl het uiteraard zowel over een jongen of een meisje kan gaan.

Mijn professionele biotoop werd de voorbije dertig jaar bevolkt door kinderen tussen zes en veertien jaar. Het spreekt dan ook voor zich dat de tips die ik aanreik of de voorbeelden die ik geef, zich in de basisschoolsfeer situeren.

Ik hoop dat dit woordenboek een betekenisvolle aanvulling mag zijn op jouw kijk naar autisme.

A

AANDACHT

In nucleo zou je ASS kunnen omschrijven als: moeite hebben met het 'zien' van zaken die niet expliciet of zichtbaar aanwezig zijn.

Voorbeeld: het niet 'zien' van betekenisvolle gehelen, van sociale verwachtingen...

Vele onderliggende bedoelingen van 'lessen' of activiteiten die binnen de hulpverlening ten aanzien van kinderen met ASS georganiseerd worden, focussen op het 'onder de aandacht brengen' van deze verborgen werkelijkheden.

Voorbeeld: De betekenis leren kennen van– spreekwoorden en uitdrukkingen kan uiteraard een lesdoel zijn. Belangrijker evenwel is het feit dat kinderen met ASS hierdoor leren dat er 'zoiets' bestaat als 'zegswijzen'. En dat de betekenis 'achter' de zegswijze zit.

AANLEREN

- functionaliteit
- samenhang

- leren over het leven
- leren voor het leven
- leren overleven

Elke hulpverlener die met kinderen met ASS werkt, is vertrouwd met de moeilijkheden die zich voordoen bij transfer. Om dergelijke moeilijkheden te ondervangen is het goed om zich bij de keuze van het '(aan) te leren gegeven' te laten leiden door de drie genoemde criteria.

AANPASSEN

(van de omgeving)

De omgeving aanpassen doe je door de wereld:

- te vertalen in een taal die het kind met ASS begrijpt;
- te vereenvoudigen;
- visueel te verduidelijken;
- voorspelbaar te maken.

TIP

Geef antwoorden op de vragen: waar, wat, wat erna en hoelang?

ABA (applied Behaviour Analysis)

– Lovaas

ABA of Lovaas-methode is één van de deelstromingen binnen de gedragstherapie en een behandelingsmethode voor kinderen met autisme

ABC-SCHEMA

– gedragsregulering

TIP

Een zeer eenvoudig schema dat kan worden toegepast om een bepaald gedrag ruimer te kaderen, te leren begrijpen en eventueel van een alternatieve (betere) oplossing te voorzien.

A = antecedents (Wat ging er aan dit bepaald gedrag vooraf?)

B = behaviour (het gestelde gedrag)

C = consequences (de gevolgen)

Meestal wordt dit schema gebruikt naar aanleiding van een conflict, een woede-uitbarsting of een huilbui. Op voorwaarde dat de woede weggeëbd is en dat het kind met ASS geen verstandelijke tekorten heeft, kan men dit schema in de bovenbouw van de basisschool gebruiken.

Het interessante aan het werken met dit schema is het feit dat het

kind met ASS hiermee de relativiteit leert van bepaalde gedragingen. Relativiteit in haar zuiverste taalkundige betekenis: elk gedrag kan maar begrepen worden door het in de context te zetten van wat vooraf gebeurde en van wat het gevolg is. Het bespreken van alternatieve gedragingen behoort uiteraard tot de mogelijkheden.

ABSOLUUT GEHOOR

Veel kinderen met ASS blijken over een absoluut gehoor te beschikken (A = 440 Hertz)

ABSTRAHEREN

- hyponiemen en
- hyperoniemen
- idiosyncratisch taalgebruik

De vaardigheid om in een begrip of een concept de kern, de essentie te ontdoen van zijn toevalligheden.

Voorbeeld: een aardbei blijft een aardbei, al is ze groen of rood

ACTIVITEITEN-schema

Wat? Een activiteitschema geeft de hoeveelheid, inhoud en volgorde aan van activiteiten die binnen één bepaalde situatie gaan plaatsvinden.

Voorbeeld: zelfstandig werken; douchen...

Een activiteitschema wordt (per definitie) geïndividualiseerd naar vorm, duur en gebruik.

Voorbeelden van vorm: voorwerpen, tekeningen, foto's, kleuren, cijfers, letters, woordbeeld, geschreven taal...

TIP

Opgepast voor verkeerd (onaangepast) gebruik!

Hou het doel van een activiteitschema steeds voor ogen: het moet